

Jaarverslag Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht 2015

september 2016

Dr. A. M. Courtens



Inleiding

In dit jaarverslag van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht vindt u de belangrijkste gebeurtenissen van 2015 op het gebied van consultatie en zorginnovatie, onderzoek en onderwijs.

Om aan de toenemende behoefte aan doelmatige, goed gecoördineerde palliatieve zorg te voldoen hebben alle acht universitaire medische centra in Nederland Expertisecentra Palliatieve Zorg opgericht. Een Expertisecentrum Palliatieve Zorg biedt integratie van specialistische zorg, zorginnovatie, onderzoek en onderwijs in een regio rondom het UMC, in samenwerking met netwerken palliatieve zorg, het IKNL, onderwijsinstellingen, andere zorgaanbieders en patiëntenbelangenorganisaties.

Gezamenlijk met deze partners wordt er door het Expertisecentrum van het MUMC+ in een Consortium Palliatieve Zorg Limburg en Zuidoost Brabant gewerkt aan een Nationaal Programma Palliatieve zorg dat loopt van eind 2014 tot eind 2020. In dit programma wordt door het ministerie van VWS een bedrag € 8.5 miljoen per jaar vrijgemaakt voor projecten op het gebied van “Bewustwording en Participatie”, “Organisatie en Continuïteit”, “Zorginnovatie en Kwaliteit” en “Patiëntenparticipatie”. De acht expertisecentra en de zeven consortia hebben regelmatig landelijk overleg en hebben drie werkgroepen geformeerd voor zorg, onderzoek en onderwijs.

Het Expertisecentrum Palliatieve zorg van het MUMC+ bestaat uit het regionale consultatieteam palliatieve zorg, twee onderzoekers (0,5fte) en een coördinator /kwartiermaker van het Consortium Palliatieve Zorg Limburg en Zuidoost –Brabant (0,8 fte). Het regionale consultatieteam bestaat uit: gespecialiseerde verpleegkundigen en een verpleegkundig specialist, (samen 2,8 fte), artsen (samen 0,9 fte), maatschappelijk werkers (samen 0,1 fte) en een geestelijk verzorger (0,05 fte). Alle medewerkers van dit team hebben een specifieke (kader) opleiding voor de palliatieve zorg gevolgd.

De leiding van het expertisecentrum MUMC+ ligt bij Mw dr. A. Courtens (coördinator, onderwijs en kwartiermaker consortiumvorming). Mw dr. M. van den Beuken-van Everdingen (zorg) en Mw dr. D. Janssen (onderzoek). De stuurgroep van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC+ is breed samengesteld en bestaat uit een aantal hoogleraren van relevante disciplines; huisartsgeneeskunde, pijnbestrijding, ouderengeneeskunde, oncologie, psychologie, longziekten, cardiologie en de directeur patiëntenzorg /RVE Patient & Zorg van het MUMC+).

In dit jaarverslag worden de activiteiten op het gebied van zorg, onderzoek en onderwijs besproken en een korte samenvatting gegeven van de plannen voor de komende jaren.

Meer informatie kunt u vinden op onze website: <http://palliatievezorg.mumc.nl> .

1.Zorg

1.1.Consultatie door het regionale consultatieteam palliatieve zorg

Professionals uit Zuid- en Midden-Limburg kunnen aan goed opgeleide en ervaren consulenten palliatieve zorg advies vragen over patiënten in de palliatieve fase. Doelgroepen voor de consultatieteams zijn de professionele hulpverleners (artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, paramedici, apothekers etc.) die werkzaam zijn in de eerste lijn of intramurale instellingen. Zuid- en Midden Limburg kent één regionaal consultatieteam dat telefonisch bereikbaar is voor deze regio. Tevens worden bedside consulten door het regionale team verzorgd in het netwerk Maastricht/Heuvelland. Bedside consulten in andere regio's in Limburg worden in samenwerking gedaan met consulenten uit de netwerken Oostelijk Zuid-Limburg, Westelijke Mijnstreek en Midden-Limburg. De teams vormen samen één virtueel team en hebben een gezamenlijk telefoonnummer waaronder ze bereikbaar zijn.

Het team is op werkdagen bereikbaar van 9.00- 23.00 uur en in de weekenden / op feestdagen van 9.00 -18.00 uur. Consultatie palliatieve zorg vanuit het Expertisecentrum Palliatieve zorg Maastricht wordt voor een deel gefinancierd door het IKNL en voor een deel door het MUMC+.

Het regionale team heeft drie arts- consulenten: Mw dr. M. van den Beuken (internist, pijnspecialist), Drs. M. Martens (specialist ouderengeneeskunde), en Mw. dr. A. Hoeben (internist-medisch oncoloog), (samen 0,9 fte), twee gespecialiseerde verpleegkundigen, Mw E. Perrée en Dhr. P. Oyen (samen 1,8 fte), een verpleegkundig specialist in opleiding Mw Lianne Klekamp (1 fte), drie maatschappelijk werkers, Dhr.M. Kamps , Mw F.Soumete en Mw T. Peters (samen 0,1 fte), een geestelijk verzorger, drs H.Mos (0.05fte) en een coördinator Mw dr. A. Courtens (0,4 fte). De

wekelijkse casuïstiekbesprekingen van dit team worden daarnaast ook bijgewoond door een anesthesioloog/pijnspecialist, dr. M. Janssen (0,1fte) en door andere disciplines (radiotherapeut, huisarts, verpleegkundig specialisten) van binnen en buiten het MUMC+.

In de drie lokale teams in Zuid – en Midden Limburg te weten , Westelijke Mijnstreek, Oostelijk Zuid-Limburg en Midden-Limburg die nauw samenwerken met het regionale team waren in 2015 , zes specialisten ouderengeneeskunde, een huisarts, een klinisch geriater en een verpleegkundige actief als consulent palliatieve zorg. In de ziekenhuizen van Weert (Sint Jans Gasthuis) en Sittard-Geleen (Zuyderland) werd in 2015 gestart met een eigen (transmuraal) team.

De consultatieteams palliatieve zorg in Zuid- en Midden Limburg registreerden hun consulten in PRADO, een landelijk registratiesysteem van het IKNL. Deze registratie biedt relevante informatie over de aard en herkomst van de consulten.

In 2015 heeft het regionale consultatieteam 601 consulten palliatieve zorg uitgevoerd. Dat zijn 92 consulten minder dan in 2014, maar 5 consulten meer dan in 2013. Het aantal consulten in het ziekenhuis nam met 25% toe t.o.v 2014 en het aantal consulten in de thuissituatie nam met 20% af t.o.v. het vorig jaar. De meeste telefonische consulten gaan over patiënten in de thuissituatie, de meeste bedside consulten hebben betrekking op patiënten in het ziekenhuis. In de top 5 van het soort problemen dat in de consulten aan de orde komt staan op:

1. farmacologische problemen, bij 84% van de consulten,
2. organisatie van zorg , bij 32% van de consulten
3. morele steun consultvrager, bij 22% van de consulten,
4. palliatieve sedatie, bij 19% van de consulten,
5. dagelijks functioneren , bij 9% van de consulten.

Vragen over symptomen gaan vooral over pijn; in 65% van de consulten, delier (19%), benauwdheid (17%), misselijkheid (15%), angst (11%) en vermoeidheid (10%).

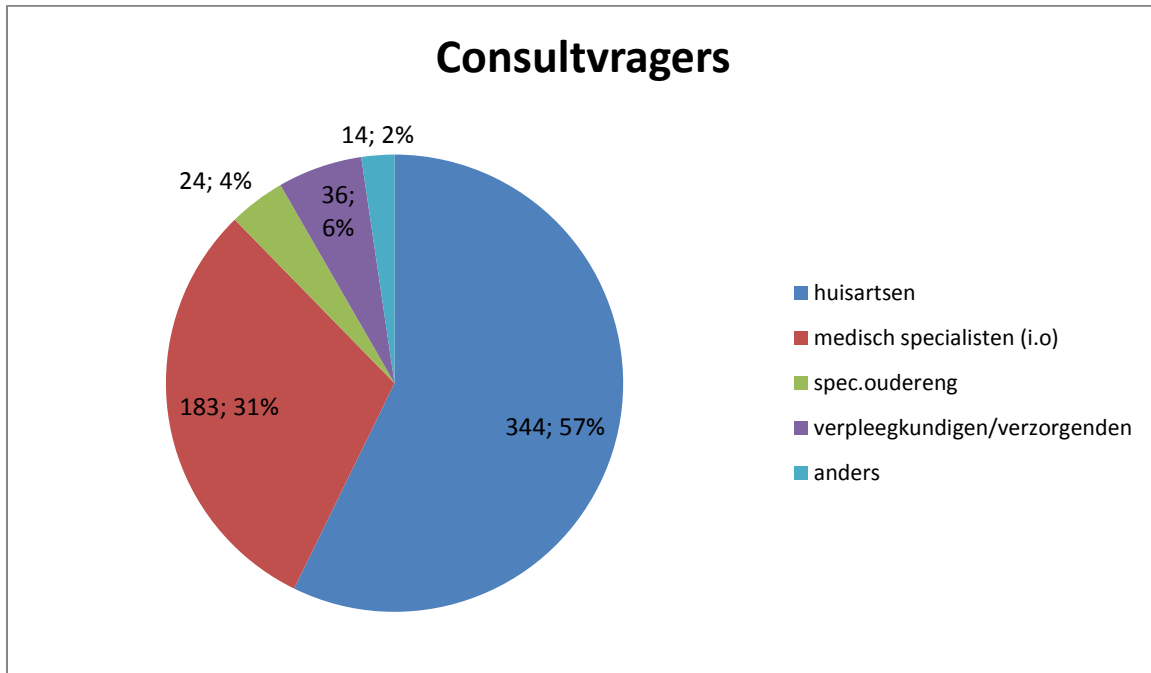
In Nederland zijn er in 2015 in totaal 6311 consulten geregistreerd. Het regionale team verricht daarvan dus ongeveer 10%. Opvallend is dat het regionale team ten opzichte van de landelijke cijfers over consulten palliatieve zorg veel meer consulten uit het ziekenhuis krijgt (29% versus 13% landelijk).

Tabel 1. Aantal telefonische en bedside consulten in 2015 van het Regionale consultatieteam palliatieve zorg IKNL/MUMC+ naar verblijfplaats van de patiënt.

Aard consult Verblijfplaats patiënt	Bedside	Telefonisch	Totaal 2015
Ziekenhuis	85	92	177
Thuis	29	313	342
Hospices	1	39	40
Verzorgings/verpleeghuis	2	22	24
VGZ/GGZ	1	11	12
Anders/onbekend		6	6
	118	483	601

1.1.1. Consultvragers

Het regionale consultatieteam palliatieve zorg heeft zich in de eerste 10 jaren van haar bestaan (tussen 1999 en 2010) vooral gericht op zorg in de eerste lijn. Huisartsen vormen ook in 2015 de belangrijkste doelgroep (57%). De laatste vijf jaren is het team zich meer actief gaan richten op patiënten en hun zorgverleners in het ziekenhuis. Arts-assistenten en medisch specialisten vormen de tweede grote groep consultvragers (31%). Vanuit verpleegkundigen / verzorgenden en vanuit specialisten ouderengeneeskunde komen er relatief weinig consultvragen (6%) respectievelijk (4%). Zie cirkeldiagram figuur 1.



Figuur 1 Consultvragers in 2015, absolute getallen en percentages

1.1.2. Patiëntkenmerken

De consulten gaan in 77% van de gevallen over patiënten met kanker, in 7% van de gevallen over mensen met hartfalen, in 2 % over COPD patiënten, in 2% over patiënten met een CVA, in 1% over patiënten met dementie en in 9% van de gevallen om andere ziekten zoals Parkinson, nierziekten, leverziekten, A.L.S, stofwisselingsziekten etc. Het gaat in 50% om mannelijke en in 50% om vrouwelijke patiënten De gemiddelde leeftijd is 70 jaar. De levensverwachting was bij een derde (34%) van de patiënten volgens de consultvrager minder dan 2 weken, bij 13% tussen 2 en 4 weken, bij 23% tussen 4 weken en 3 maanden en bij 9% meer dan 3 maanden. Voor 22% van de patiënten was de prognose onbekend of is deze niet door de consulent ingevoerd.

De consulten zijn niet gelijk verdeeld over de regio's. De meeste consulten zijn aangevraagd voor patiënten in de regio Maastricht /Heuvelland (n=354, 59%), en Oostelijk Zuid -Limburg (n=104, 17%). Uit de Westelijke Mijnstreek kwamen 53 consulten (9%) en uit de regio Midden Limburg 51 consulten (8%). De rest van de consulten kwam uit Noord-Limburg, Noord-Brabant en zelfs uit Utrecht.

1.2. Multidisciplinair overleg in het MUMC+

Op de verpleegafdeling VEA5 (oncologie) wordt gewerkt met een multidisciplinair overleg (MDO) waarin opgenomen patiënten die palliatieve of supportieve zorg nodig hebben worden besproken. Aan dit overleg nemen de zaalartsen, een medisch oncoloog, een afdelingsverpleegkundige met aandachtsgebied en scholing palliatieve zorg, een verpleegkundige van het transferpunt, maatschappelijk werk, een fysiotherapeut, een diëtist, een geestelijk verzorger en vertegenwoordigers van het regionaal consultatieteam palliatieve zorgdeel. De verpleegkundigen met aandachtsgebied palliatieve zorg bereiden het MDO voor, in samenspraak met de zaalarts, door middel van een MDO-brief die naar alle aanwezigen wordt gestuurd. Het MDO adviseert de behandelend arts. Op deze verpleegafdeling zijn ook twee bedden gealloceerd voor palliatieve zorg waarbij patiënten vanwege complexe symptomatologie kortdurend kunnen worden opgenomen.

Op VEA3 (longafdeling) heeft een consulent palliatieve zorg zitting in het wekelijkse MDO voor alle opgenomen patiënten. In 2015 is er op de nierdialyseafdeling gestart met een werkgroep palliatieve zorg en een palliatief MDO waarbij een consulent palliatieve zorg aanwezig is, naast de nefrologen,

dialyseverpleegkundigen, maatschappelijk werk, activiteitenbegeleiding, ergotherapeute en geestelijk verzorger. Tevens zijn er "linking pins" tussen het psychosociale team van het oncologiecentrum en het palliatieteam: de maatschappelijk werkers en geestelijk verzorger zitten in beide teams en een gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg heeft zitting in het psychosociale team. Dr M. van den Beuken en dr.M.Janssen vormen de "linking pins" tussen het pijnteam en het regionale consultatieteam palliatieve zorg. Drs M. Martens zit als consulent palliatieve zorg in het A.L.S. team van het MUMC+.

Binnen het Comprehensive Cancer Network (CNN) Zuid-Oost Nederland is gestart met een werkgroep Supportive Care bij kanker. Deze groep met vertegenwoordigers uit alle ziekenhuizen uit Limburg en Zuidoost Brabant (medisch oncologen, anesthesist-pijnbestrijders, artsen palliatieve zorg) gaat gezamenlijk werken aan een sterke interactie tussen zorg, onderzoek onderwijs, opleiding en innovatie en meer eenduidigheid..

2. Onderwijs

Het regionale team en de medewerkers van het EPZ-M verzorgden in 2015 64 verschillende scholingsactiviteiten vooral voor professionals: artsen, andere consulenten palliatieve zorg, verpleegkundigen en verzorgenden. Daarbij gaat het niet alleen om formele cursussen zoals de arts-assistentencursus pijn en palliatieve zorg en de opleiding palliatieve zorg van de Zuyd Hogeschool voor verpleegkundigen en paramedici, de landelijke kaderopleidingen voor huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten en de verdiepingsmodule pijn voor alle derdejaars HAO's maar ook om casuïstiekbesprekingen in zorginstellingen, lezingen op (inter)nationale congressen en symposia, klinische lessen bij het MBO verpleegkunde, multidisciplinaire casuïstiekbesprekingen van de netwerken en voorlichtingsbijeenkomsten. Onderwerpen waren vooral pijn- en symptoombestrijding, dyspneu, palliatieve sedatie, beslissingen rond het levenseinde, anticiperende zorgplanning of advance care planning, Zie verder de bijlage. Daarnaast wordt het regionale consultatieteam palliatieve zorg in toenemende mate gevraagd co-assistenten, semi-artsen en aio's interne geneeskunde of radiotherapie te begeleiden in een stage palliatieve zorg.

3. Onderzoek

Bij het EPZ-M wordt er aan drie onderzoeks-speerpunten gewerkt: oncologische pijn, dyspneu, advance care planning. Hierbij ligt de focus op diverse doelgroepen: patiënten met chronisch orgaanfalen (COPD, hartfalen, nierfalen), patiënten met oncologische pijn en palliatieve zorg bij wilsonbekwame patiënten zoals mensen met een verstandelijke beperking of dementie

Onder oncologische pijn vallen verschillende onderzoeken:

- Het onderzoek Effects of a multifaceted teleguided pain care program in patients with cancer (subsidie voor 4 jaar van 446.000 euro van het KWF); AIO drs. L. Hochstenbach, projectleiders Prof dr. L.P de Witte, dr. M. van den Beuken-van Everdingen en dr. A.M. Courtens,
- Een RCT methadon versus fentanyl bij patiënten met hoofd-hals kanker, onder leiding van dr. M. v.d. Beuken -Van Everdingen.
- In samenwerking met het UPCM translationeel onderzoek naar chemotherapy-induced peripheral neuropathy .

In de lijn dyspneu:

- Een project met de titel "Morphine for palliative treatment of refractory dyspnea in patients with advanced COPD". Subsidiebedrag: 337.581 euro.van ZonMW AIO drs. C. van den Berg, Projectleiders zijn dr. D. Janssen en dr. M. vd. Beuken.
- Het project: "Timely recognition of palliative care of patients with advanced heart failure: a feasibility study of the Dutch version of the Needs Assessment Tool: Progressive Disease -

Heart Failure ging eind 2015 van start". Aanvrager en projectleider is dr. D. Janssen. Subsidiebedrag: 29.085 euro van stichting Stoffels Hornstra.

Op het gebied van advance care planning liep in 2015 het project:

- "A randomized controlled trial on the influence of structured advance care planning on quality of end-of-life care communication and quality of end-of-life care in patients with COPD". AIO drs. C. Houben. Projectleiders zijn dr. D. Janssen, dr. M. Spruit en Prof dr. E. Wouters. Voor dit project werd een subsidie van het Astmafonds verkregen voor € 250.000.

Het onderzoek naar palliatieve zorg bij patiënten met COPD en hartfalen wordt verricht in samenwerking met CIRO+, expertisecentrum voor chronisch orgaanfalen in Horn.

De onderzoeken maken op dit moment deel uit van de onderzoeksinstituten CAPHRI en GROW.

Voor internationale en nationale publicaties zie bijlage

4. Prijs Palliatieve Zorg voor Dr. Marieke van den Beuken.



De Prijs van de Palliatieve Zorg Limburg werd aan Dr. Marieke van den Beuken-van Everdingen uitgereikt tijdens het symposium van de zes Limburgse netwerken voor palliatieve zorg in het kader van de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg 2015. Uit het juryrapport: "Marieke van den Beuken behoort tot het kleine aantal experts in ons land dat zich zowel nationaal als internationaal focust op palliatieve zorg. Wij kunnen er - aldus de jury - trots op zijn dat zij in onze provincie werkzaam is. In het bijzonder stelt de jury het op prijs dat zij een medisch specialist is, die verbindingen weet te leggen tussen alle typen hulpverleners, die bij de zorg in de laatste levensfase betrokken zijn. Zij heeft oog voor waar het bij die mensen om gaat".

5. Consortiumvorming



Eén van de eisen aan een Expertisecentrum in het Nationaal programma Palliatieve Zorg is de vorming van een consortium: een samenwerkingsverband tussen IKNL, onderwijsorganisaties, netwerken palliatieve zorg en patiëntenbelangenorganisaties. De bedoeling is om zorginnovatie, onderwijs en onderzoek meer met elkaar te verbinden zodat de kwaliteit van de palliatieve zorg in een regio verbetert. Eind 2014 werd een aanvraag (een zogenaamde light call) ingediend bij ZonMw voor het opzetten van een structuur voor het consortium. Deze werd op 15 januari 2015 gehonoreerd waarmee een subsidie van € 80.000 werd verkregen. Er werd een coördinatieteam voor het consortium opgericht, bestaande uit dr. A. Courtens MUMC+ (kwartiermaker) drs. A. Degenaar IKNL, Dhr G. Vaessen Zuyd hogeschool, drs. J. Duits Fontys hogeschool, drs. E. Knapen netwerkcoördinator palliatieve zorg, drs. M. Brull, netwerkcoördinator palliatieve zorg en drs. I. Lucassen communicatieadviseur, en een adviesraad, bestaande uit een breed samengestelde vertegenwoordiging van bestuurders, managers, professionals en onderwijsdeskundigen uit de regio, in het leven geroepen.

5.1 Ingediende samenwerkingsprojecten

Er zijn in de eerste ronde van Palliatieve, Meer dan Zorg, van ZonMw in 2015, vanuit het consortium 5 projectvoorstellen ingediend waarvan er 4 zijn gehonoreerd. Deze projecten zijn in april/mei 2016 van start gegaan. Het gaat om twee onderwijsprojecten die betrekking hebben op het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een blended learning programma in de basiscurricula van artsen en van verpleegkundigen/verzorgenden, een project over advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking en een project over patiëntenparticipatie. Bij al deze projecten zijn medewerkers van het expertisecentrum betrokken in de vorm van projectleider of projectgroeplid..

1. De ontwikkeling en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuidoost Brabant. Hierin wordt samengewerkt met 2 Hogescholen, 5 ROC's, het IKNL, de 7 netwerken palliatieve zorg, het Huis voor de zorg en het expertisecentrum. 3 jarig project, subsidiebedrag € 389.234

2. Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase: ontwikkeling en evaluatie van een onderwijsprogramma. Hierbij wordt er door het Expertisecentrum samengewerkt met het NIVEL, de vakgroep huisartsgeneeskunde en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking in diverse netwerken in Limburg en ZO Brabant. 3 jarig project, subsidiebedrag € 399.528

3. Development and Evaluation of a Multi-Purpose Toolbox Offering an Integrated Blended Program for Palliative Care in Undergraduate Medical Curricula. Hierin gaan alle geneeskunde opleidingen

geneeskunde en Expertisecentra in Nederland participeren. 4 jarig promotietraject subsidiebedrag € 971.817.

4. Patiëntenparticipatie bij de projecten van Palliantie: een structurele aanpak en implementatie in drie consortia palliatieve zorg. Samenwerking tussen de Zuyd Hogeschool, het Expertisecentrum en projectleiders van gehonoreerde projecten. 2 jarig project, subsidiebedrag € 236.210

5.2. Overleg met de achterban van het consortium

Er zijn in 2015 twee keer vergaderingen gehouden met de adviesraad.

Er is sprake van kennisdeling tussen de verschillende samenwerkingsverbanden: LoCO-overleg met alle consortia, en andere landelijke gremia zoals de retraites van de EPZ-en, het IKNL overleg.

Daarnaast is voorzien in een nieuwsbrief voor alle betrokken partijen die ook op de website van Agora is geplaatst. Tevens is het consortium steeds geagendeerd bij het overleg van de regionale netwerkcoördinatoren. Een keer per 2 jaar zal er in samenwerking met de netwerkcoördinatoren een groot regionaal symposium plaatsvinden waarin best practices gedeeld worden. Het eerste symposium vond plaats op 24 november 2015. Daarnaast worden er kleinschalige bijeenkomsten georganiseerd voor het delen ervaringen en kennis.

Plannen voor de toekomst

Het EPZ-M zal zich in de komende jaren gaan bezighouden met de uitbouw van klinische en poliklinische voorzieningen palliatieve zorg in het MUMC+ voor diverse doelgroepen en er zullen meer artsen en verpleegkundigen in het MUMC+ geschoold worden op dit vlak. De onderzoekslijnen krijgen nadere invulling door de continuering en start van enkele projecten waarvoor subsidie is/wordt verkregen o.a via Palliantie en de inzet van WESP- studenten en andere stagiaires bijvoorbeeld van de HBO-V's . Bij de uitbouw van de voorzieningen en de uitbouw van de onderzoekslijnen zal vooral aandacht besteed aan oncologiepatiënten, patiënten met chronisch orgaanfalen (hartfalen, COPD en nierfalen) en op patiënten met een verstandelijke beperking of dementie. Op het gebied van consultatie zal er extra aandacht worden besteed aan verpleegkundigen/verzorgenden en specialisten ouderengeneeskunde als potentiële consultvragers. Daarnaast zijn (inter)nationale samenwerkingsverbanden in ontwikkeling. De samenwerking met het netwerk Palliatieve zorg Maastricht/Heuvelland zal geïntensiveerd worden en er zal samen opgetrokken worden in het kader van de opzet van " PaTZ "groepen voor de huisartsen en de samenwerking met de ketenzorg dementie over palliatieve zorg bij thuiswonenden dementie patiënten en hun naasten. Het streven is ook om in de komende jaren een hoogleraar Palliatieve zorg te benoemen. De verpleegkundig specialist palliatieve zorg zal zich in de toekomst vooral bezig houden met het optimaliseren van palliatieve zorg voor mensen met COPD en longkanker. Ook de consortiumvorming is in samenwerking met het IKNL ,de netwerken en andere partners zal worden bestendigd en de best practices en zorginnovaties die uit de projecten komen, worden gedeeld in consortiumbrede bijeenkomsten. De regionale samenwerking was al groot maar heeft nu een nog steviger fundament. Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg, Palliantie, en de vier projecten die hiermee van start zijn gegaan stimuleren de samenwerking in grote mate. In de tweede ronde van 2016 zijn opnieuw twee projecten ingediend bij Palliantie . Het EPZ-M en het consortium hopen daarmee de palliatieve zorg in de regio te optimaliseren.

Internationale publicaties

Stoilkova-Hartmann A, Janssen DJ, Franssen FM, Wouters EF.

[Differences in change in coping styles between good responders, moderate responders and non-responders to pulmonary rehabilitation.](#) Respir Med. 2015 Dec;109(12):1540-5. doi: 10.1016/j.rmed.2015.10.008. Epub 2015 Oct 22.

Spruit MA, Augustin IM, Vanfleteren LE, Janssen DJ, Gaffron S, Pennings HJ, Smeenk F, Pieters W, van den Bergh JJ, Michels AJ, Groenen MT, Rutten EP, Wouters EF, Franssen FM; CIRO+ Rehabilitation Network. [Differential response to pulmonary rehabilitation in COPD: multidimensional profiling.](#) Eur Respir J. 2015 Dec;46(6):1625-35. doi: 10.1183/13993003.00350.

Nakken N, Janssen DJ, van den Bogaart EH, Wouters EF, Franssen FM, Vercoulen JH, Spruit MA [Informal caregivers of patients with COPD: Home Sweet Home?](#) Eur Respir Rev. 2015 Sep;24(137):498-504. doi: 10.1183/16000617.00010114. Review.

Janssen DJ, Wouters EF, Spruit MA. [Psychosocial consequences of living with breathlessness due to advanced disease.](#) Curr Opin Support Palliat Care. 2015 Sep;9(3):232-7.

Cleutjens FA, Spruit MA, Beckervordersandforth J, Franssen FM, Dijkstra JB, Ponds RW, Wouters EF, Janssen DJ. [Presence of brain pathology in deceased subjects with and without chronic obstructive pulmonary disease.](#) Chron Respir Dis. 2015 Nov;12(4):284-90. doi: 10.1177/1479972315588005. Epub 2015 May 31.

Stoilkova-Hartmann A, Janssen DJ, Franssen FM, Spruit MA, Wouters EF. [Attitudes of healthcare professionals providing pulmonary rehabilitation toward partnership in care.](#) Heart Lung. 2015 Jul-Aug;44(4):347-52. doi: 10.1016/j.hrtlng.2015.05.003. Epub 2015 May 27.

Cleutjens F, Triest F, Wilke S, Vanfleteren LE, Franssen FM, Janssen DJ, Rutten EP, Spruit MA, Wouters EF. [New insights in chronic obstructive pulmonary disease and comorbidity.](#) Am J Respir Crit Care Med. 2015 May 1;191(9):1081-2. doi: 10.1164/rccm.201412-2296RR.

Janssen DJ, de Hosson SM, bij de Vaate E, Mooren KJ, Baas AA [Attitudes toward opioids for refractory dyspnea in COPD among Dutch chest physicians.](#) Chron Respir Dis. 2015 May;12(2):85-92. doi: 10.1177/1479972315571926. Epub 2015 Feb 12.

Nakken N, Spruit MA, Wouters EF, Schols JM, Janssen DJ [Family caregiving during 1-year follow-up in individuals with advanced chronic organ failure.](#) Scand J Caring Sci. 2015 Dec;29(4):734-44. doi: 10.1111/scs.12204. Epub 2015 Feb 4.

Houben CH, Spruit MA, Schols JM, Wouters EF, Janssen DJ.

[Patient-Clinician Communication About End-of-Life Care in Patients With Advanced Chronic Organ Failure During One Year.](#)

J Pain Symptom Manage. 2015 Jun;49(6):1109-15. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.12.008. Epub 2015 Jan 24.

Hochstenbach LM, Courtens AM, Zwakhalen SM, van Kleef M, de Witte LP.

[Self-management support intervention to control cancer pain in the outpatient setting: a randomized controlled trial study protocol.](#)

BMC Cancer. 2015 May 19;15:416. doi: 10.1186/s12885-015-1428-1.

Wagemans, AMA, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Proot IM, Metsemakers J, Tuffrey-Wijne I., Curfs LMG. End-of-Life Decision-Making for People With Intellectual Disability From the Perspective of Nurses. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* Volume 12 Number 4 pp 294–302 December 2015, doi: 10.1111/jppi.12140

Reinke L. Janssen D.J.A., Curtis J.R., Palliative Care for adults with nonmalignant chronic lung disease. *UpToDate* 2015 [http://www.update.com/contents/palliative care for adults with non-malignant-chronic lung disease](http://www.update.com/contents/palliative%20care%20for%20adults%20with%20non-malignant%20chronic%20lung%20disease).

Nationale publicaties

Magdelijns FJ, van den Beuken-van Everdingen MH, Courtens AM, Janssen DJ Behandeling van doorbraakpijn bij kanker. Een klinische les *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2015;159:A8121. Dutch.

Vreugdenhil GA, van den Beuken-van Everdingen MH. Starten en stoppen met palliatieve tumorbehandeling. Overwegingen in het kader van kwaliteit van leven en kosten. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2015;159:A8729. Dutch.

Daisy J.A. Janssen, Marieke H.J. van den Beuken-van Everdingen en Jos M.G.A. Schols Verrast door de 'surprise question' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2015;159(17):730-

Hoogveld LM, Bergmans DC, de Vries S, van Proemeren H, van den Beuken-van Everdingen MH, Zijlstra JG, van Mook WN. IC-patiënten die thuis willen overlijden. Hoe kun je deze laatste wens vervullen? *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2015;159:A8711. Dutch.

Commissies en lidmaatschappen

M. van den Beuken-van Everdingen

- 2014 - heden Lid kerngroep revisie Landelijke richtlijn Pijn bij Patiënten met Kanker
- 2014 - heden Voorzitter van de werkgroep "ZORG" van de gezamenlijke Expertisecentra Palliatieve Zorg
- 2014 - heden Referent for a development and implementation program palliative care in major organizations
- 2014 - heden Editor International Journal of Palliative Care
- 2011- heden Editor Nederlandstalig Tijdschrift Pijnbestrijding
- 2004-heden Editor Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg

A.Courtens

- 2014- heden Lid van de werkgroep Onderwijs van de gezamenlijke Expertisecentra palliatieve zorg
- 2014-heden Lid Coördinatieteam Consortium Palliatieve Zorg Limburg en ZuidOost Brabant

D.Janssen

- 2014 – heden Lid van de werkgroep Onderzoek van de gezamenlijke Expertisecentra palliatieve zorg
- 2014 - heden Lid van de ZonMw commissie verbeterprogramma Palliatieve Zorg
- 2014-heden Lid van de programmacommissie ZonMwprogramma Palliantie.
- 2014-heden Lid van de Taskforce Advance Care Planning: European Association for Palliative Care (EAPC)
- 2013-heden Lid van de Steering Committee of the taskforce Palliative Care for persons with heart disease. European Association Palliative Care (EAPC)

M.Janssen

- 2011 – heden Lid van de World institute of pain (WIP)
- 2009- heden Lid van Vereniging voor Neuromodulatie Nederland (VvNN)
- 2015 – heden Lid van de International Association for the Study of Pain (IASP)

M.Martens

- 2014- heden Lid van het A.L.S. team in het MUMC+

A. Hoeben

- 2014 - heden Lid PAZORI: Ontwikkeling en implementatie van landelijke richtlijnen palliatieve zorg

P.Oyen

- 2014 - heden Lid werkgroep Oncologieverpleegkundigen MUMC+
- 2014 - heden Vice-Voorzitter kerngroep Netwerk Palliatieve Zorg Maastricht/ Heuvelland

